

نوجوانی از جنس بلور؛ مشکلات روانشناختی نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان - یک مطالعه کیفی

مهرداد آذربرزین^۱، فریبا طالقانی^۲، آزاده ملکیان^۳

^۱ دکترای پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد نجف آباد، نجف آباد، ایران
^۲ دکترای پرستاری، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
^۳ روانپزشک، فلوشیپ طب روان تنی و روان درمانی، مرکز تحقیقات روان‌تنی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

چکیده

سابقه و هدف: داشتن والد مبتلا به سرطان برای فرزندان که در خانه همراه با آنان زندگی می‌کنند، می‌تواند بسیار ناراحت کننده باشد که در این زمینه به خصوص نوجوانان به دلیل مسائل عاطفی شدیدتر و مشکلات گذر از سنین کودکی به نوجوانی و دوران بلوغ بیشتر تحت تاثیر قرار می‌گیرند. بر این اساس و با عنایت به این که این تغییرات بر اساس ساختار خانواده و فرهنگ جوامع متفاوت می‌باشد، لذا محققین بر آن شدند تا به بررسی مشکلات نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان در کشور ایران بپردازند.
روش بررسی: مطالعه حاضر تحقیقی کیفی از نوع توصیفی - اکتشافی بود که با مشارکت بیست و هفت نفر انجام گردید. از مصاحبه‌های نیمه ساختار جهت جمع آوری اطلاعات استفاده شد و با استفاده از تحلیل مقایسه‌ای مداوم یافته‌ها تحلیل شدند.
یافته‌ها: مشکلات اصلی نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان در هفت تم اصلی قرار داشت، که در بین آنها مشکلات روانشناختی نوجوانان دارای بیشترین کدها بود که با تم نوجوانی از جنس بلور به تفصیل به آن پرداخته شد.
نتیجه‌گیری: مشکلات روانشناختی نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان در کشور ایران نیز بسیار مشابه با نوجوانان دیگر کشورها است، با این تفاوت که در ایران برنامه آموزشی - حمایتی خاصی که به تقلیل این مشکلات بیانجامد، وجود ندارد و لذا در این راستا باید نسبت به تهیه این برنامه و اجرایی شدن آن اقدامات لازم صورت پذیرد.
واژگان کلیدی: سرطان، نوجوان، والد، زندگی، مطالعه کیفی.

مقدمه

جدیدترین آمار ارائه شده از سوی انجمن سرطان ایران حاکی از آن است که سالانه حدود ۸۵ هزار مورد جدید سرطان در کشور شناسایی می‌شود. آمار سرطان در ایران از ۱۷ هزار و ۷۶۵ مورد ابتلا در سال ۷۹، به ۵۵ هزار و ۸۵۵ نفر در سال ۸۴ افزایش یافته و آخرین آمار آن در سال ۹۰، به ۸۵ هزار مورد جدید رسیده است (۲).
تشخیص سرطان تجربه‌ای بسیار ناخوشایند و غیر قابل باور برای هر فرد است. سرطان باعث می‌شود شغل، وضعیت اجتماعی - اقتصادی و زندگی خانوادگی فرد دچار اختلال شده و این بیماری منجر به اضمحلال بیمار می‌گردد (۳).
مفهوم زندگی با سرطان با تغییرات در شیوه زندگی، خانواده،

بیماری سرطان یکی از بیماری‌های شایع و در حال افزایش در جهان می‌باشد. در قرن اخیر بیماری‌های مزمن از جمله سرطان یکی از مهم‌ترین چالش‌های بهداشتی در کشورهای در حال توسعه است. تقریباً نیمی (۵۱ درصد) از وقوع سرطان‌ها در سال ۱۹۷۵ در کشورهای در حال توسعه بوده است. این نسبت در سال ۲۰۰۷ به میزان ۵۵ درصد رسیده است و پیش بینی می‌شود که در سال ۲۰۵۰ به میزان ۶۱ درصد برسد (۱).

آدرس نویسنده مسئول: نجف آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد نجف آباد، دانشکده پرستاری و مامایی،

مهرداد آذربرزین (email: azar_mehrdad@yahoo.com)

تاریخ دریافت مقاله: ۹۳/۱۱/۱۸

تاریخ پذیرش مقاله: ۹۴/۱/۲۲

جنسی رسیده و توانایی عقلانی آنها به سطوح بالاتری گسترش یافته و تصمیم‌گیری‌های تحصیلی و شغلی که شکل دهنده زندگی دوران زندگی بزرگسالی است، شکل می‌گیرد. تغییرات نوجوانی عامل مواجهه با خطرانی است که ارتقاء سلامت فرد را تحت الشعاع قرار داده و رفتارهای مخاطره‌آمیز سلامت را به همراه دارد. تحقیقات نشان می‌دهند نوجوانی در برگیرنده فعل و انفعالات پیچیده در زمینه تغییرات جسمی، شناختی، روانی و اجتماعی بوده و این تغییرات از هر زمانی در زندگی بیشتر است. تغییرات در دوره نوجوانی در سطوح مختلفی اتفاق می‌افتد که در سطح فردی شامل بلوغ جسمی، توسعه شناخت و رشد روانی است. این تغییرات همچنین در زمینه‌های اجتماعی، خانوادگی، گروه‌های همسان، مدرسه و محیط‌های شغلی ظاهر می‌گردد (۸)؛ لذا تغییر در شیوه معمول زندگی به واسطه بروز بیماری در والدین می‌تواند برای مراحل تاثیر گذار بوده و اختلالات خاصی از قبیل افسردگی، اضطراب، احساس تنهایی و حتی گاهی مشکلات جسمی مثل اختلال در اشتها، اختلالات خواب و ... را در این دوره ایجاد نماید.

تحقیقات نشان داده ۲۰ تا ۳۲ درصد پسران و دختران نوجوان مشکلاتی را در سطوح مختلف احساسی و رفتاری، در سال اول پس از تشخیص بیماری سرطان والدین تجربه می‌نمایند، و ۳۵ درصد دختران و ۲۰ درصد پسران در سنین نوجوانی دچار استرس پس از آسیب (PTSD: Post traumatic stress syndrome) با گذشت پنج سال از تشخیص سرطان در والدین هستند (۷).

ویسر و همکارانش با انجام یک مرور سیستماتیک در مطالعات کمی و کیفی مشاهده کردند که درحالی که مطالعات کمی به طور خاص، اختلال در عملکرد هیجانی را بیان می‌دارند، مطالعات کیفی نشان می‌دهند که فرزندان در سنین مدرسه، ترس از نشانه‌های سرطان، عوارض جانبی درمان، مرگ والدین و آسیب پذیر بودن والد سالم شده را گزارش می‌کنند. این تحقیقات نشان داده‌اند که نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان، احساس گناه را نیز به موارد فوق اضافه نموده‌اند، چرا که آنان خود را مسئول بروز سرطان والدین، عامل عصبانیت والدین و دوری جستن والدین از آنها یا کاستن احساسات والدین نسبت به خود می‌دانستند. علاوه بر این، آنها نگران از بین رفتن روال معمول زندگی و عدم فرصت کافی جهت تعامل با همسالان بودند. یافته‌های پژوهش همچنین نشان داده است که دختران بالغ نشانه‌های روانی-اجتماعی و خلقی بیشتری داشتند و ترس‌هایی چون ایجاد سرطان در خود، عود

زندگی اجتماعی و کاری قرابت دارد. بیماری‌هایی مثل سرطان زندگی فرد را دچار اختلال کرده و شخص کنونی را از شخص قبل از بیماری متمایز می‌سازد. بر اساس نظر فرانک بیماری‌های جدی مترادف با ازدست دادن جهت و نقشه‌ای است که قبلاً زندگی شخص را هدایت می‌کرده است. سرطان بر روی کل سیستم خانواده تاثیر می‌گذارد و همه افراد خانواده عمیقاً تحت تاثیر این تجربه قرار می‌گیرند، که مواردی مانند تغییر در نقش و مسئولیت‌ها، تطابق با شغل یا برنامه مراقبتی، مقابله با ترس و سوالات نامشخص در مورد معنی زندگی، مرگ و رنج از آن جمله‌اند (۴).

وقتی پدر یا مادری، دچار سرطان می‌گردند، نه تنها تنش و عدم اطمینان در مقابله با سرطان برای خود آن‌ها ایجاد می‌گردد، بلکه خانواده وی نیز با اختلال در روش‌های معمول زندگی و وظایف مربوط به امور منزل مواجه می‌گردند؛ علاوه بر آن افت چشمگیر در میزان درآمد خانواده و کاهش ارتباطات جسمی و عاطفی والد با فرزندان نیز به این موضوع اضافه می‌گردد (۵).

احساس امنیت فرزندان دارای والد مبتلا به سرطان، در اثر بیماری والدین تحت تاثیر قرار می‌گیرد. نیازهای آنها به دلیل به هم خوردن شرایط عادی زندگی روزمره تامین نشده و شیوه معمول زندگی آنها به واسطه بستری شدن‌های والد در بیمارستان، برنامه‌های درمانی و ویژگی‌های مکرر به هم می‌خورد و از طرفی پیامد موارد فوق عدم وقت کافی والدین برای توجه در حد معمول به فرزندان است. در مواردی فرزندان موظفند وظایف والدین خود را بر عهده گرفته و برخی نقش‌های آنها را نیز ایفا نمایند؛ این مسئولیت‌های جدید می‌تواند باعث کاهش وقت آنها جهت انجام فعالیت‌های روزمره خود از قبیل بازی کردن، انجام تکالیف مدرسه، تعامل با همسالان و غیره گردد. بنابراین فرزندان دارای والد مبتلا به سرطان باید خود را با موقعیتهای جدید در خانواده سازگار نمایند (۶).

داشتن والد مبتلا به سرطان برای فرزندان که در خانه همراه با آنان زندگی می‌کنند، می‌تواند بسیار ناراحت کننده باشد. تحقیقات کمی که در این زمینه وجود دارد نشان داده است مراحل مختلف رشد در کودکان یک فاکتور مهم مرتبط با نوع و شدت این ناراحتی است. نوجوانان ممکن است بیش از کودکان در خطر این تغییرات قرار گیرند (۷).

نوجوانی مرحله گذر از سنین کودکی و رسیدن به مرحله جوانی است و زمان پیدایش تغییرات جسمی، عقلانی، روانی و اقتصادی است. در طی این مرحله، افراد به بلوغ جسمی و

مواد و روشها

این مطالعه از نوع کیفی با روش توصیفی - اکتشافی بود که در سال ۹۳ - ۱۳۹۲ انجام گردید. مشارکت کنندگان این پژوهش را بیست و هفت نفر تشکیل می‌دادند (جدول ۱). انتخاب نمونه‌ها به صورت هدفمند انجام شد و مصاحبه‌ها به صورت عمیق و نیمه‌ساختار در محیط‌هایی همچون بیمارستان، درمانگاه، مطب پزشک، منزل شخصی و مکانهای عمومی از قبیل پارک بنا به ترجیح مصاحبه شونده انجام گردید. زمان مصاحبه‌ها از بیست تا شصت دقیقه متفاوت بود و سوال اصلی مصاحبه در زمینه تاثیر بیماری والد بر شرایط زندگی نوجوان بود. کلیه مصاحبه‌ها با تلفن همراه ضبط می‌گردید و پس از چندین بار شنیده شدن، به صورت کلمه به کلمه بازنویسی می‌گردید. از کلیه مشارکت کنندگان و یا والد آنها اجازه نامه کتبی در زمینه شرکت در پژوهش گرفته شد. مصاحبه‌ها تا زمان رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت و در نهایت با روش آنالیز مقایسه ای مداوم (Constant comparative analysis) تحلیل شدند. با روش‌هایی از قبیل انتخاب مشارکت کنندگان با حداکثر تنوع، بازبینی کدها توسط مشارکت کنندگان، بازبینی کدها توسط همکاران، درگیری طولانی مدت با مشارکت کنندگان، رفع ابهام موارد با مشارکت کنندگان و صحبت با نوجوانان مشابه سعی در بالا بردن دقت مطالعه گردید.

یافته‌ها

یافته‌های این پژوهش ابتدا به صورت هشتصد و شصت و چهار کد در بیست و یک طبقه ارائه گردیدند که پس از دسته بندی کدهای مشابه و بازنگری‌های مکرر در قالب هفت تم اصلی قرار گرفتند که عبارت بودند از: (۱) مشکلات روانشناختی نوجوانان، (۲) نیازهای آموزشی - حمایتی، (۳) سرطان به عنوان شمشیر دولبه در روابط خانوادگی، (۴) مواجهه با بیماری والد در طی زمان، (۵) اثرات سرطان بر ابعاد اجتماعی، (۶) عوامل حمایتی موثر و کارآ و (۷) نیاز به حمایت برای تحصیل در شرایط خاص. در بین این تم‌ها مشکلات روان‌شناختی بیشترین کدها را به خود اختصاص داده بودند که در این مقاله به بررسی آن پرداختیم. از آنجا که این مشکلات به شکننده بودن نوجوان در قبال بیماری والد اشاره دارد، لذا از واژه "نوجوانی از جنس بلور" برای این تم استفاده شد.

مجدد سرطان در والدین، از دست دادن مادر و احساس خشم و گناه را بیان نمودند. نوجوانان سنین سیزده تا نوزده سال (Teenage) ترس از تنها ماندن با والد بیمار در خانه را به علت ترس از اشتباه در مراقبت از والدین گزارش نمودند (۹). در مطالعه سو و ریان - ونگر (۲۰۰۷) واکنش‌های منفی نسبت به سرطان والدین شامل تغییرات خلق و خو و اعتماد به نفس از جمله گریه، عصبانیت، احساس ترس، اضطراب و کاهش اعتماد به نفس، مشکلات تحصیلی مانند کاهش تمرکز و افت کارآیی تحصیلی، نشانه‌های جسمی مثل دل درد، اختلالات اشتها و مشکلات خواب، تغییرات درون فردی و اجتماعی مانند انجام فعالیت‌های خارج از منزل، انکار، اجتناب از تعاملات اجتماعی و عدم تمایل به انجام فعالیت‌های فوق برنامه است. اگرچه هیچ پژوهشی، اختلالات روانی خاصی را در این فرزندان شناسایی ننموده است، ولی طیف وسیعی از مشکلات تطابقی رفتاری، زیستی - روانی اجتماعی در این فرزندان مشاهده می‌گردد (۱۰).

فرزندان با زمینه‌های فرهنگی متفاوت در واکنش به داشتن والد مبتلا به سرطان، به راه‌های متفاوتی رفتار می‌نمایند (۶). اثرات سرطان والد بر فرزندان با عواملی از قبیل سن و جنس فرزند، جنس والد مبتلا به سرطان، نوع خانواده، و عوارض همراه با بیماری متفاوت است (۱۱)؛ لذا این نکته قابل تامل است با توجه به شرایط متفاوت ارتباطات اعضای خانواده با یکدیگر، چگونگی شکل‌گیری خانواده در فرهنگ‌ها و جوامع مختلف و عوامل دیگر، نحوه برخورد فرزندان با بیماری سرطان والدین متفاوت است. بنابراین ضرورت دارد این مسئله در هر جامعه و فرهنگی به طور مجزا مورد بررسی قرار گیرد.

روشی که فرزندان نسبت به تنش ناشی از سرطان والد واکنش نشان می‌دهند، نقش مهمی در تطابق روحی آنها با این تجربه تنش‌زا دارد، ولی تحقیقات در این زمینه محدود است. در کل هیچ پژوهشی در مورد کیفیت زندگی و سلامتی فرزندان در طی دوره بیماری سرطان در خانواده، وجود ندارد. در بیشتر موارد فرزند و خانواده بیمار مبتلا به سرطان نیاز به کمک و حمایت از سوی تیم سلامت دارند و پرستاران نیز از این موضوع آگاه هستند، ولی برنامه خاصی برای رفع یا مقابله با آن ندارند (۱۲).

بر اساس موارد فوق تصمیم گرفته شد تا پژوهش حاضر با بررسی این سوال که "مشکلات نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان چیست؟" انجام شود و بر اساس نتایج به دست آمده از آن، مشکلات اساسی این فرزندان شناسایی شده و سپس راهکارهایی برای رفع مشکلات عمده آنان طراحی و اجرا گردد.

جدول ۱. مشخصات مشارکت کنندگان

ردیف	تحصیلات	جنس	سن	نسبت با بیمار (خود بیمار)	سرطان بیمار	رتبه فرزندی
۱	دانشجو	مونث	۲۰	دختر(مادر)	رحم	۵/۶
۲	سوم دبیرستان	مونث	۱۸	دختر(پدر)	روده	۱/۱
۳	پنجم دبستان	مذکر	۱۲	پسر(مادر)	پستان	۶/۶
۴	دیپلم	مونث	۱۹	دختر(مادر)	کلیه	۱/۲
۵	دوم راهنمایی	مذکر	۱۴	پسر(پدر)	روده	۳/۳
۶	سوم دبیرستان	مذکر	۱۶	پسر(پدر)	روده	۲/۳
۷	دوم راهنمایی	مونث	۱۳	دختر(مادر)	پستان	۳/۳
۸	دوم دبیرستان	مذکر	۱۵	پسر(پدر)	حنجره	۲/۲
۹	دانشجو	مونث	۲۰	دختر(مادر)	غدد لنفاوی	۱/۲
۱۰	سوم دبیرستان	مذکر	۱۶	پسر(مادر)	پستان	۴/۵
۱۱	دانشجو	مونث	۱۹	دختر(پدر)	روده	۲/۲
۱۲	دوم دبیرستان	مونث	۱۵	دختر(مادر)	پستان	۳/۳
۱۳	دانشجو	مذکر	۱۹	پسر(مادر)	پستان	۲/۲
۱۴	اول دبیرستان	مونث	۱۴	دختر(مادر)	تخمندان	۳/۴
۱۵	پنجم دبستان	مونث	۱۲	دختر(مادر)	قفسه سینه	۲/۲
۱۶	دانشجو	مونث	۲۰	دختر(مادر)	پستان	۳/۳
۱۷	لیسانس	مونث	(۵)۲۴	پرستار بخش	-----	-----
۱۸	لیسانس	مونث	(۱۰)۵۲	پرستار بخش	-----	-----
۱۹	لیسانس	مذکر	(۲۵)۵۴	مدیر درمانگاه	-----	-----
۲۰	ابتدایی	مونث	۳۴	والد مبتلا	قفسه سینه	-----
۲۱	سیکل	مذکر	۶۸	والد(همسر)	پستان	-----
۲۲	متخصص	مذکر	(۲/۵)۴۲	طب تسکینی	-----	-----
۲۳	متخصص	مذکر	(۷)۵۰	انکولوژیست	-----	-----
۲۴	متخصص	مونث	-----	سایکوانکولوژیست	-----	-----
۲۵	دانشجو	مونث	۲۰	دوست نوجوان	پستان	-----
۲۶	لیسانس	مذکر	(۱۰)۴۵	مددکار اجتماعی	-----	-----
۲۷	لیسانس	مونث	(۲۴)۴۲	دبیر	-----	-----

• نوجوانی از جنس بلور

تم مشکلات روان‌شناختی نوجوانان از چهار زیر طبقه اصلی تشکیل گردیده است که در مجموع به این مسئله که نوجوانان در قبال سرطان والد به شدت آسیب پذیر و شکننده می‌گردند اشاره دارند.

الف) احساسات منفی

برخی از نوجوانان در مواجهه با سرطان والد احساساتی از قبیل تنهایی، ناتوانی، از دست دادن تکیه گاه، بی پناهی، اختلال هویت و گناهکار بودن را بیان نمودند که این احساسات در رابطه با احساسات منفی مطرح گردید.

"حس می‌کردم تنهام- احساس می‌کنم اگه بابام خدای نکرده یه طوری بشه دیگه هیچکی رو ندارم" (مشارکت کننده یازده).

"بدترین چیزی که اذیتم می‌کرد این بود که هیچ کاری از دستم برنمیومد" (مشارکت کننده سیزده).

ب) ذهن مغشوش

مشارکت کنندگان اذعان داشتند که بیماری والد فرآیندهای ذهنی آنها را درگیر نموده بود.

"همش فکر مامانم بودم- خدایا کی خوب می‌شه؟ خدایا چه اتفاقی برا مامانم می‌افته؟ همش فکر اینها بودم" (مشارکت کننده سه).

"اکثرشون (نوجوانان) ترس از آینده و مرگ والدین دارند و همین ترس باعث می‌شه ذهن نوجوان درگیر بشه" (مشارکت کننده بیست و سه).

ج) علایم و نشانه‌های مشکلات خلقی

یکی از مشکلات اساسی که در مصاحبه با نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان مشهود بود، علایم و نشانه‌های مشکلات خلقی آنها به صورت رفتارهای پرخاشگرانه، رفتارهایی از قبیل گریه، در

خودفرورفتگی، شکننده بودن، اختلال در خواب و تغذیه، بی حوصلگی و ... بود.

"خوب، آره دیگه همون روز فرداش می‌خواست بره عمل کنه همون روزش من رفتم سر کلاس - هیچی نگفتم اون هم بهمون گیر داد (معلم مدرسه)، من هم جر و بحثمون شد. یه ذره داد زدم سرش دیگه از اون روز لجمون گرفت و کلا ده روز رفتم سر کلاس" (مشارکت کننده شش).

"فکر می‌کردم خدای نکرده مادرم دیگه پیشم نتونه بمونه - خیلی اعصابم خرد بود که چرا مامان من حتما باید مبتلا به این می‌شد. اصلا سرطانش خوش خیم نبود نه بدخیم بود - خیلی اعصابم از این خرد بود - وقتی هم فهمیدم بدخیمه خیلی اعصابم خرد شده بود، چون نمی‌تونستم باور کنم چون مامانم خودش می‌دونست خودش می‌گفت من می‌دونم چم هست و نمی‌گن. این حتما چیزه بدخیمه که بهم نمی‌گن اگه خوش خیم بود بهم می‌گفتن - من گفتم نگران نباش خوش خیمه ولی چون بدخیمه خودش هم حتم داشت که بدخیمه اعصابم خرد بود. ولی وقتی خودم نگاه به مامانم می‌کردم می‌دیدم مامانم اینقدر اعصابش خرده اینقدر حالش بده که مثلا برای چی بخواد اینجوری بشه و اینها کلا بدتر می‌شدم اعصابم خرد می‌شد - گریهام می‌افتاد - می‌رفتم تو یه اتاق دیگه می‌نشستم - خیلی بد حال بودم - خیلی یه جور دوران سختی بود" (مشارکت کننده هفت).

"من اصلا دیگه مخم کار نمی‌کنه - همش ذهنم درگیره - یه لحظه دیگه آرامش ندارم - همش حواسم به مامانم - درس خوندم - خوابیدم - غذا خوردیم - همه چی تحت تاثیر قرار گرفته - خودم الان ۳-۴ کیلو لاغر شدم - کلا عصبی شدم - دلم نمی‌خواد با هیچکی حرف بزمن - اصلا حوصله ندارم - همش دلم می‌خواد گریه کنم، اما به خاطر مامانم خودمو می‌گیرم که جلوش گریه نکنم - همش بداخلاقم - دلم می‌خواد به همه بپریم - حوصله کار ندارم - کلا دانشگاه را که بی خیالش شدم - اصلا وقتی فکر می‌کنم داره مهر میاد باید برم دانشگاه انگار یکی می‌گه ول کن اصلا ترک تحصیل کن دیگه، درس بخونی که چی بشه؟ بشین مامانتو نگه‌دار - خلاصه که بد جور همه زندگیم ریخته به هم - کاش به جا مامانم من سرطان می‌گرفتم به خدا" (مشارکت کننده نه).

د) نگرانی و ترس، اضطراب، افسردگی و استرس

بیشترین مشکل مطرح شده توسط نوجوانان مشکلات ناشی از ترس و نگرانی و اضطراب، افسردگی و استرس بود که در رابطه با بیماری، درمان، مراقبت، مرگ والدین، آینده، ابتلای خود نوجوان، محیط و اطلاعات ناکافی بود.

"راستش خودم که هر چی فکر می‌کنم می‌بینم فقط گریه و اشک و بدبختی داشتم - از روزی که فهمیدم بابام اینجور شده همش فکر می‌کردم اگه بابام بمیره باید چیکار کنم - آخه ما همه زندگیمون به بابام وابسته است اگه اون نباشه دیگه من و مامانم هیچ کاری نمی‌تونیم بکنیم - الان که بابام مریض شده حتی خرید خونمون مشکل دار شده به خدا خیلی چیزا را نمی‌خریم - نه همش بابام این کارا را می‌کرده، الان خیلی سخت‌مونه که این کارها را تنهایی انجام بدیم. همش فکرم شب و روز همین بود که حالا بعدش چی می‌شه - بدون بابام چه جوری باید زندگی کنم و خلاصه همش به گریه مشغول بودم - به خصوص وقتی بابام می‌گفت نمی‌رم شیمی‌درمانی یادم می‌افتاد که دکتر می‌گفت شیمی‌درمانی نشه ممکنه بیشتر از سه چهار ماه دوام نیاره و همش فکرم این بود که امسال تابستون دور از جون باید بی بابا زندگی کنم - وقتی بابام قبول کرد بریم دکتر برا شیمی‌درمانیش، یه ذره خیالم راحت شد اما الان کم کم دارم فکر می‌کنم نکنه بابام راست می‌گفت و این دکتر برا پول فقط این کارو می‌کنن - آخه بابام دیگه هیچیش نمونده - الان بابام اگه بگم از نصف هم کمتر شده به خدا دروغ نگفتم - الان دیگه یه دونه لباسش اندازش نیست - شلواراش دو دور دورش می‌پیچه - نمی‌دونم بعدش چی می‌شه - موهاش هم که ریخته که کلا انگار یکی دیگه شده - گاهی وقتا نگاهش می‌کنم به خودم می‌گم یعنی این همون بابا منه؟ و خودم را می‌گیرم که جلوش نزنم زیر گریه" (مشارکت کننده یازده).

"من از وقتی که دکتر بهم گفت که خوب یک توده بدخیمه اصلا شب خواب نداشتم تا صبح، شب تا صبح گریه کردم - خوب بعد هم خیلی سریع اتفاق افتاد از وقتی که بیوپسی انجام داد تا عمل یک هفته شد - تو این یک هفته من همش استرس داشتم همش فکر می‌کردم که مثلا نکنه خدای نکرده مامانم را از دست بدم - بعد خیلی استرس داشتم حتی تو بیمارستان هم اصلا شب تا صبح نخوابیدم همش بالا سرش واساده بودم نگاهش می‌کردم - بعد دیگه خلاصه خیلی استرس داشتم" (مشارکت کننده بیست و چهار).

"راستش اولش که گفتن سرطانه که همش فکر می‌کردم دیگه خدا نکرده خدا نکرده بابابم می‌میره - همش شبا فکر می‌کردم که بم دروغ می‌گن خوب می‌شه و مثل این فیلما بعد یه چند روز که تو تخت می‌مونه می‌میره - نه روز اول هم هیچی نمی‌گفت و همش خواب بود می‌گفتم نه دیگه بابام خوب بشو نیست - هر وقت می‌رفتم تو اطاقم فکر می‌کردم حالا تا بابا ندارم چه طور می‌شه؟ چه جوری زندگی می‌کنیم - مامانم

آن در بیمارستان‌ها و مراکز تخصصی درمان بیماری سرطان اقدام جدی به عمل آید.

از نتایج تحقیق فوق نتیجه‌گیری می‌شود که مشکلات نوجوانان ایرانی دارای والد مبتلا به سرطان، در بسیاری از زمینه‌ها دقیقاً مشابه با نوجوانان دیگر کشورها است و مشکلات روان‌شناختی بیشتر از دیگر مسایل، زندگی نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان را دستخوش تغییر می‌نماید و نوجوان را به شدت آسیب پذیر و شکننده همچون بلور می‌نماید که در این راستا پرستاران و دیگر کارکنان بهداشتی - درمانی با توجه به برنامه‌های حمایتی - آموزشی موجود باید برنامه‌ریزی مناسبی را در نظر گیرند و نسبت به رفع این مشکل اقدام نمایند. در بسیاری از کشورها در بیمارستان‌ها و مراکز درمانی و همچنین در مدارس، افراد خاص و همچنین برنامه‌های خاصی جهت آموزش نوجوانان دارای والد مبتلا به سرطان موجود می‌باشد، ولی متأسفانه در کشور ما نه تنها چنین برنامه‌هایی وجود ندارد، بلکه کارکنان بهداشتی - درمانی ما نیز گاهی به دلیل عدم اطمینان از این نکته که آیا نوجوان از بیماری والد خود مطلع هست یا نه، از ارائه اطلاعات به نوجوانان خودداری می‌نمایند که این مسئله باعث بیشتر شدن مشکلات روان‌شناختی نوجوانان ما می‌گردد. لذا در کشور ما نیز باید با برنامه‌ریزی‌هایی کامل و در سطح کلان به این امر مهم پرداخته شود و با تهیه برنامه‌ای جامع در راستای رفع این قبیل مشکلات، اقداماتی اساسی صورت پذیرد.

تشکر و قدردانی

این تحقیق با کد ۳۹۲۲۵۶ در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان مورد تصویب قرار گرفته و اجرا شده است که در این راستا از مسئولین محترم این دانشگاه به منظور حمایت از این طرح تشکر و قدردانی می‌گردد. همچنین محققین از تمامی مشارکت‌کنندگان در تحقیق و همچنین مسئولین بیمارستان‌ها و کارکنان محترم بخش‌ها و پزشکان محترمی که اجازه تحقیق در محیط‌های کاری خود را به تیم تحقیق دادند، بی‌نهایت سپاسگزاری می‌نمایند.

REFERENCES

1. Maracy MR, Moradpour F, Hoseini SM, Tirani M. Cancer incidence and prevalence in Isfahan: application of mortality date to estimate and projects for the period 2001-2015. *Int J Prev Med* 2012;13:867-74.
2. Akbari ME. Shoking facts about cancer in Iran, 2012. Available from: <http://www.nimrooznews.com/7570>. [In Persian]
3. Vedat I, Perinan A, Seref K, Annet O, Fikret A. The relationship between disease features and quality of life with cancer. *Cancer Nurs* 2001;24:490-95.
4. Kearney N, Richardson A, Eds. *Nursing patients with cancer- principles and practice*. Edinburgh: Elsevier; 2006.

بحث

این نکته که نوجوان دارای والد مبتلا به سرطان دچار مشکلات متعددی در زمینه مسائل روانشناختی می‌گردد، نکته‌ای است که در بسیاری از تحقیقات مورد توجه قرار گرفته است (۵، ۷، ۹-۱۱، ۲۶-۱۳)

تحقیق کیفی ما نیز موید این نکته بود که علی‌رغم تفاوت‌های فرهنگی موجود بین نوجوانان ایرانی و دیگر کشورهایی که تحقیقات مشابه در آنها انجام شده بود، در نوجوانان ایرانی نیز این مشکلات در زمینه‌های مختلفی از قبیل ترس، اضطراب، استرس، درگیری‌های ذهنی، رفتارهای غیر طبیعی و ... بروز نموده و در مجموع زندگی نوجوان را به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد. افسردگی، استرس و اضطراب از شایع‌ترین این مشکلات بودند که در بیشتر موارد به مواردی از قبیل مرگ والد، پیشرفت بیماری، آینده زندگی، عوارض و مسایل همراه با بیماری و درمان و به طور عمده با مسائل ناشی از عدم آگاهی در زمینه بیماری سرطان مربوط می‌شد. از آنجا که این مسئله بسیاری از جنبه‌های دیگر زندگی نوجوانان از قبیل مسائل اجتماعی، تحصیلی، اقتصادی و ... را نیز تحت الشعاع قرار می‌دهد و از آنجایی که اکثر نوجوانان تحقیق حاضر علت اضطراب، ترس، درگیری ذهنی و بسیاری از مشکلات روان‌شناختی خود را به نداشتن آگاهی و حمایت در زمینه سرطان، درمان، عوارض و مراقبت‌های آن نسبت می‌دادند؛ لذا به نظر می‌رسد یکی از مهم‌ترین چالش‌های موجود در این زمینه عدم ارائه آموزش و حمایت از جانب کارکنان بهداشت و درمان و به خصوص پرستاران می‌باشد و در این راستا باید نسبت به تهیه یک برنامه مراقبتی آموزشی - حمایتی و اجرای

5. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-oncology* 2007;16:101-26.
6. Huizinga GA, van der Graaf WT, Visser A, Dijkstra JS, Hoekstra-Weebers JE. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. *Cancer Nurs* 2003;26:195-202.
7. Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, van de Wiel HB, Visser A, Huizinga GA, et al. Adolescents' emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems. *J Pediatr Psychol* 2011;36:346-59.
8. Hockenbery MJ, Wilson D, Eds. *Wong's nursing care of infants and children*. 9th ed. St. Louis: Mosby/Elsevier; 2011.
9. Visser A, Huizinga GA, Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2004;30:683-94.
10. Su YH, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer. *Cancer Nurs* 2007;30:362-81.
11. Kornreich D, Mannheim H, Axelrod D. How children live with parental cancer. *Primary Psychiatry* 2008;15:64-70.
12. Helseth S, Ulfsaet N. Having a parent with cancer. *Cancer Nurs* 2003;26:355-62.
13. Ainuddin HA, Loh SY, Low WY, Sapihis M, Camilla RA. Quality of life of multiethnic adolescents living with a parent with cancer. *Asian Pacific J Cancer Prev* 2012;13:6289-94.
14. Corner J, Bailey C, Eds. *Cancer nursing- care in context*. 2nd ed. ST. Louis: Blackwell Publishing; 2008.
15. Coscarelli A. When a parent has cancer: taking care of the children 2012 [cited 2014]. Available from: www.simmsmanncenter.ucla.edu/psychosocial-support/section/when-a-parent-has-cancer.asp.
16. Davey MP, Gulish L, Askew J, Godette K, Childs N. Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *Marital Familial Therapy* 2005;31:247-58.
17. Dow KH, Ed. *Nursing care of women with cancer*. St. Louis Missouri: Mosby-Elsevier; 2006.
18. Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra HJ, Van Der Graaf WT, Pras E, Visser A, Huizinga GA, et al. Quality of life of parents with children living at home: when one parent has cancer. *Support Care Cancer* 2008;16:133-41.
19. Harris CA, Zakowski SG. Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*. 2003;12:173-82.
20. Huang X, O'Connor M, Lee S. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology* 2014;23:493-506.
21. Philips F. Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology* 2014;1:9.
22. Spath ML. Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *Int J Nurs Stud* 2007;44:834-44.
23. Stanko CA, Taub DJ. A counseling group for children of cancer patients. *Journal of Specialists in Group Work* 2002;27:43-58.
24. Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, Van Der Graaf WT. Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: Across- informant respective. *Psycho-Oncology* 2005;14:746-58.
25. Watson M, James-Roberts S, Ashley S, Tilney C, Brougham B, Edwards L, et al. Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *Br J Cancer* 2006;94:43-50.
26. Werner-Lin A, Biank NM. Along the cancer continuum: integrating therapeutic support and bereavement groups for children and teens of terminally ill cancer patients. *Family Social Work* 2009;12:359-70.